

Wie ist die Situation der medizinischen Versorgung von Psoriasis-Patienten in Deutschland?

Ergebnisse der bundesweiten Versorgungsstudie PsoReal

Der Deutsche Psoriasis Bund e.V. hat Prof. Dr. Augustin und seine Mitarbeiterin Anna Langenbruch bei der Datenrecherche über die Situation der Behandlung von Menschen mit Psoriasis in Deutschland unterstützt. In Kooperation mit dem DPB hat das Kompetenzzentrum Versorgungsforschung in der Dermatologie (CVderm) im Jahre 2008 eine bundesweite Versorgungsstudie zur Erhebung patientenrelevanter Versorgungsdaten bei Psoriasis durchgeführt.



Die Umfrage zur Studie „PSO Real“ war dabei ein wichtiger Studienarm. Für das sehr große Engagement der Mitglieder sei an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich gedankt. Das PSO Magazin hat kurz nach Fertigstellung der Studie schon einige Ergebnisse im PSO Magazin 1-09 veröffentlicht. Mit den Autoren wurde vereinbart, dass noch eine ausführlichere Darstellung der Ergebnisse in fünf einzelnen Beiträgen erfolgt. Damit wird nun mit dem ersten Teil begonnen.

Vielfalt erhobener Daten

An dieser Studie konnten alle Mitglieder des Deutschen Psoriasis Bundes e.V. teilnehmen. Von den 6.923 angeschriebenen antworteten 2.489 (36%). Davon waren 2.449 Fragebögen auswertbar. Die restlichen 40 wurden ausgeschlossen, da die Fragebögen unausgefüllt waren, die Teilnehmer unter 18 Jahren alt waren oder keine Psoriasis hatten. Die Analyse der Daten gibt wichtigen Aufschluss über die klinischen Merkmale der Psoriasis, über die in Deutschland durch-

geführten Therapien, über die Bewertung dieser Verfahren durch die Patienten, über die Merkmale der Versorgung, die Zufriedenheit mit der Versorgung wie auch über den Informationsgrad der Mitglieder des Deutschen Psoriasis Bundes e.V. Wegen der Vielfalt der erhobenen Daten und der großen Zahl wichtiger Ergebnisse wird über die ausgewerteten Daten in Folgen berichtet.

Belastungen von Psoriasis-Patienten

Die Belastungen von Patienten wurden hinsichtlich folgender Bereiche erhoben:

1. Krankheitspezifische Lebensqualität: Hier wurde der dermatologische Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität (DLQI) eingesetzt, ein weltweit in der Dermatologie verwendeter Fragebogen, der speziell für chronische Hautentzündungen entwickelt wurde. Er misst die Lebensqualität erkrankter Patienten.
2. Belastungen durch die Therapie: Zeit, Unterstützungsbedarf, gefühlte Belastung
3. Schmerzen bei Psoriasis-Arthritis

In Bezug auf die krankheitsspezifische Lebensqualität (DLQI) weisen Patienten mit Psoriasis in der Studie PSO Real erhebliche Einbußen auf. Der Mittelwert aller Patienten lag bei 6,7, was einer mittelmäßig eingeschränkten Lebensqualität entspricht. Etwa 25% der Patienten zeigten mindestens deutliche Einbußen an Lebensqualität, 10% sogar stärkste Einbußen (Abbildung 1).

Etwa 34% der Patienten berichteten über starke tägliche Belastungen durch die Therapie. Ein Grund hierfür könnte das hohe Zeitaufkommen für die notwendige Behandlung sein. Der größte Teil der befragten Patienten gab an, täglich 10 bis 30 Minuten für die Selbstbehandlung zu benötigen (Tabelle 1). Nur etwa 70% der Patienten benötigten für die Behandlung überhaupt keine fremde Hilfe (Tabelle 2). Insgesamt lagen somit bei einem Teil der Patienten beträchtliche Belastungen durch die Therapie vor. Insgesamt 816 (35%) der Patienten erklärten, die Diagnose „Psoriasis-Arthritis“ von ihrem Arzt bestätigt zu haben. Diese Patienten beantworteten gleichzeitig weitere

Abbildung 1: Erkrankungsspezifische Lebensqualität gemessen durch den DLQI, Klassifikation nach Hongbo (2005) (n = 2393)

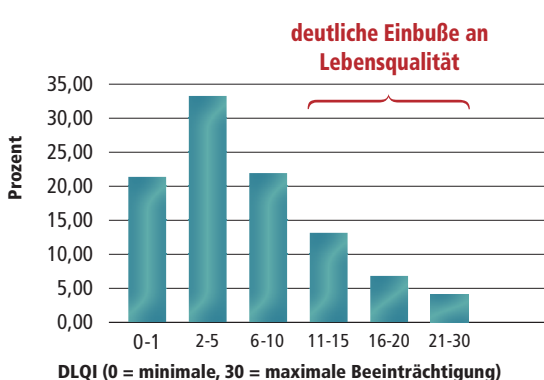


Abbildung 2: Empfundene Schmerzstärke der Personen mit wahrscheinlicher Psoriasis-Arthritis (n = 778/38 fehlende Angaben auf der Schmerzskala)

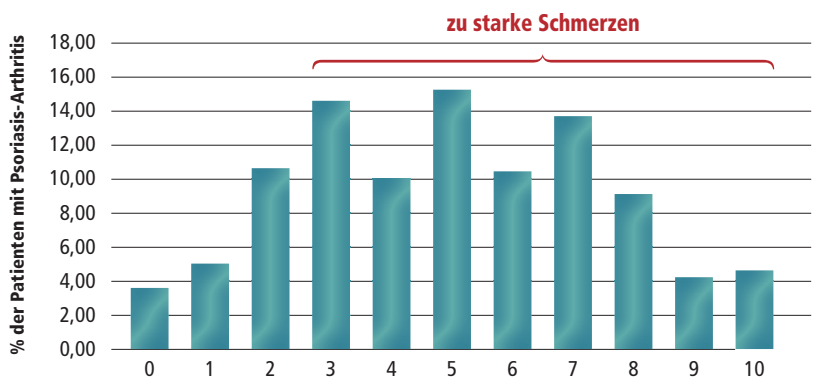


Tabelle 1: Täglicher Zeitaufwand für die Behandlung

	n	%
0 = keine	114	5
1 = <10 min	699	33
2 = 10-30 min	862	41
3 = 31-60 min	298	14
4 = >60 min	122	6

Fragen zu Symptomen, die auf eine Psoriasis-Arthritis schließen lassen, mit „ja“. Diese Gruppe von Patienten gaben auf einer Schmerzskala einen Mittelwert von 4,8 an – auf einer Skala von Null (keinen Schmerz) bis 10 (maximaler Schmerz). Ungefähr 80% der Patienten hatten auf dieser Schmerzskala einen Schmerz-

wert von 3 oder höher, was auf eine behandlungsbedürftige Schmerzstärke hinweist (Abb. 2).

Tabelle 2: Belastungen durch die Therapie

Zutreffend:	gefühlte Therapiebelastung		zeitliche Belastung durch Behandlung		fremde Hilfe bei der Behandlung nötig	
	n	%	n	%	n	%
0 = gar nicht	241	12	329	16	1432	67
1 = kaum	536	26	547	27	210	10
2 = mittelmäßig	588	28	551	27	125	6
3 = ziemlich	416	20	370	18	120	6
4 = vollständig	289	14	269	13	161	8
Mittelwert ± SD	1,99 ± 1,2		1,86 ± 1,3		0,71 ± 1,3	

Bessere Lebensqualität bei DPB-Mitgliedern

In der vorliegenden Untersuchung an Patienten mit Psoriasis, die im Deutschen Psoriasis Bund e.V. Mitglieder sind, hat sich erneut bestätigt, dass Psoriasis vulgaris eine ernsthafte Erkrankung ist, die mit einem hohen Leidensdruck und starken Einbußen der Lebensqualität einhergeht. Diese hohe Krankheitslast dürfte bei vielen Patienten der Grund gewesen sein, Mitglied im Deutschen Psoriasis Bund e.V. zu werden. Insgesamt ist das Niveau der Lebensqualitätseinschränkungen im DLQI bei den Mitgliedern des DPB nicht so hoch wie bei Patienten, die ausschließlich in Akuttherapie beispielsweise einer Hautarztpraxis oder einer Hautklinik sind (Abb. 3). Ein Grund dafür könnte sein, dass bei einem Teil der Mitglieder des Deutschen Psoriasis Bundes bereits wirksame Therapien eingesetzt wurden und diese einen Weg zur Verbesserung ihrer Lebensqualität gefunden haben.

Abbildung 3: Anteil der DPB-Mitglieder mit schweren Lebensqualitätseinbußen im Vergleich zu Patienten aus zwei Studien, die in Hautarztpraxen und -kliniken durchgeführt wurden

